



University of Groningen

Orthopedagogische thuisbegeleiding voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind

Oenema-Mostert, Christine Elina

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2006

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Oenema-Mostert, C. E. (2006). Orthopedagogische thuisbegeleiding voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Hoofdstuk 5

De resultaten

Tussen 2001 en 2005 zijn voor de instroom in het onderzoek *Vroegtijdige orthopedagogische begeleiding voor opvoeders van jonge chronisch zieke kinderen*, gezinnen geworven in de regio's van de betrokken (universitaire) medische centra in Groningen, Leeuwarden en Utrecht, een school voor langdurig zieke kinderen in Groningen en advertenties in de regionale weekbladen in Groningen. De instroom van respondenten is non-categoriaal 'gestuurd'. Gregory en McQuaid (2000) stellen dat de non-categoriale benadering van de problemen in de opvoedingssituatie van een chronisch ziek kind recht doet aan de invloed die een chronische ziekte heeft op het kind en de omgeving (opvoeders, nabije - en verder weg gelegen omgeving) en dat deze benadering de behoeften van de gezinnen met een chronisch ziek kind her(er)kent. De problemen in de opvoedingssituatie van een chronisch ziek kind zijn niet alleen ziekte-specifiek, maar hangen ook samen met het moment van onderkenning van de ziekte, de progressie van de ziekte, de mate waarin een beroep gedaan wordt op verzorging en therapie en de draagkracht en de draaglast van het gezin. Voor het ene gezin is het opvoeden van een chronisch ziek kind een grote belasting en is (orthopedagogische) begeleiding nodig, voor het andere gezin is de draagkracht en draaglast in balans (Eiser, 1991).

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van het onderzoek beschreven aan de hand van de geformuleerde hypothesen en geordend naar het gebruik van de instrumenten binnen en buiten het interventieprogramma. In 5.1 wordt de interventiegroep beschreven. De effecten van de interventie op de ontwikkeling van kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling of een relatief versnelde ontwikkeling, de effecten van de interventie op de opvoederscompetentie en de bruikbaarheid van het interventieprogramma voor deze doelgroep worden achtereenvolgend in 5.2, 5.3 en 5.4 beschreven. In bijlage 6 is een casus ter illustratie van de werkwijze en het verzamelen van de gegevens, opgenomen.

5.1 DE GEZINNEN MET EEN CHRONISCH ZIEK KIND

De werving van de gezinnen met een probleem in de opvoedingssituatie met een jong chronisch ziek kind is gestart in juni 2002 en beëindigd in oktober 2005. Het verloop van de instroom wordt weergegeven in Tabel 5.1 en is geordend naar de fases in het interventiemodel van het Portage Programma Nederland (zie 3.1) en de meetmomenten ($T_{1,2,3}$) per onderzoekslocatie. De tabel geeft de stand van zaken per 1 oktober 2005 weer.

Tabel 5.1. In- en uitstroom respondenten naar locatie en meetmomenten

Onderzoekslocatie Utrecht			Fase interventiemodel	Onderzoekslocatie Groningen		
22			Aanmelding/screening	46		
aantal		%		aantal		%
4		18		17		37
18			Diagnostiek T_1	29		
aantal		%		aantal		%
1		5		1		3
17			Diagnostiek T_2	28		
aantal		%		aantal		%
5		29		5		17
12			Interventie	23		
aantal		%		aantal		%
2		16		4		15
10			Afsluiting en evaluatie Diagnostiek T_3	19		

46 gezinnen zijn bij het project in Groningen aangemeld vanwege zorgen dan wel problemen in de opvoedingssituatie. Na de aanmeldings- en intake fase hebben zich 17 gezinnen teruggetrokken. Bij een nadere analyse van deze 17 uitgevallen gezinnen blijkt dat 13 zijn aangemeld op grond van zor-

gen over de opvoedingssituatie door de hulpverlener (zorgen over sturend gedrag van het kind in de opvoedingssituatie, zorgen om het gebrek van autonomie voor het kind, vragen rondom specifieke ontwikkelingsdomeinen (zelfredzaamheid, taalontwikkeling). In de aanmeldingsfase geven deze gezinnen echter aan dat zij geen problemen in de opvoedingssituatie onderkennen; vandaar hun uitval. Twee gezinnen van de 17 gezinnen geven in de aanmeldingsfase aan dat thuisbegeleiding met het Portage Programma Nederland met wekelijkse huisbezoeken niet de vorm van begeleiding is die zij verwachten. Twee gezinnen trekken zich terug (één voor de meting op T_1 en één gezin na de meting op T_1) “omdat zij zélf wel met hun kind kunnen spelen” als reactie op de inhoud van de informatie die zij bij de aanmelding hebben ontvangen.

Na de meting op T_1 trekt zich één gezin terug, na de T_2 meting geven vijf gezinnen te kennen geen gebruik te willen maken van het interventieaanbod. Eén van de kinderen gaat inmiddels naar de basisschool en wordt daar volgens de opvoeder voldoende ondersteund, twee andere gezinnen geven aan dat de problemen in de opvoedingssituatie inmiddels opgelost zijn en één gezin vindt de wachttijd (tussen T_1 en T_2) te lang.

Tijdens de interventieperiode trekken zich nog vier gezinnen terug, omdat blijkt dat de opvoeders toch niet gemotiveerd zijn voor deze vorm van begeleiding. Deze gezinnen zijn gestart met de thuisbegeleiding vanwege het dringende advies van de hulpverleners. Bij deze vier gezinnen wordt de begeleiding na twee maanden afgebroken omdat deze vorm van begeleiding niet aansluit bij de verwachtingen en/of de mogelijkheden van de opvoeders. De opvoeders blijken niet bereid de gevraagde werkwijze van het interventieprogramma in het gezin in te zetten. Deze gezinnen zijn niet opgenomen in de experimentele groep, vanwege het voortijdig (negatief) afbreken van de interventieperiode. Deze uitval is gemeld bij de verwijzende instantie. In totaal trekt 59% van de aangemelde gezinnen zich terug uit het onderzoek bij de onderzoekslocatie Groningen.

In Utrecht wordt 18% van de aangemelde gezinnen niet opgenomen na aanmelding en 5% na de meting op T_1 . De uitval van de gezinnen na de T_2 meting is toe te schrijven aan de discrepantie tussen de verwachtingen van de opvoeders over de wijze van begeleiden en de werkwijze van het interventieprogramma. Drie opvoeders hebben aangegeven dat zij de thuisbegeleider te jong achten om de problemen in de opvoedingssituatie met iemand te bespreken die jong is en geen kinderen heeft. Tijdens de interventieperiode trekken zich nog twee gezinnen terug, omdat blijkt dat de opvoeders toch niet gemotiveerd zijn voor deze vorm van begeleiding (argumentatie zie het

hiervoor gegeven toelichting op de uitval van de experimentele gezinnen in Groningen). De uitval van gezinnen geworven via de onderzoekslocatie in Utrecht, verspreid over de verschillende fases van het interventiemodel is 55%. De voorgaande analyses met betrekking tot de uitval van gezinnen in Groningen en Utrecht, zijn alleen uitgevoerd voor die gezinnen die gestart zijn met de thuisinterventie, omdat voor deze gezinnen de achtergrondvariabelen (uit privacy-overwegingen) beschikbaar waren.

De interventiegroep wordt gevormd door 29 gezinnen met een jong chronisch ziek kind. Deze gezinnen maken gebruik van de mogelijkheid tot begeleiding van de vragen dan wel zorgen in de opvoedingssituatie met behulp van het Portage Programma Nederland die over heel Nederland verspreid wonen.

De voorkomende diagnoses zijn geordend over een aantal categorieën: 12 gezinnen met een kind met het 22q11 deletiesyndroom, 4 gezinnen met een kind met een nierprobleem, 3 gezinnen met een kind met cystic fibrosis, 2 gezinnen met een kind met astma en 4 gezinnen met een kind met een (herstelde) schisis. In de overige gezinnen worden de diagnosecategorieën leukemie, GoldenHar syndroom, voedingsproblematiek en een vorm van immuun-ziekte vastgesteld (zie ook 5.3). Om de effecten van de interventie op de ontwikkeling van het kind zo goed mogelijk te analyseren zijn de gezinnen ingedeeld in een groep gezinnen met een chronisch ziek kind met een relatief vertraagde ontwikkeling en een groep gezinnen met een chronisch ziek kind met een relatief versnelde ontwikkeling. Voor het bepalen of een kind een relatief vertraagde of relatief versnelde ontwikkeling laat zien (zie 4.2) is T₂ gekozen omdat dit samenvalt met de metingen betreffende de opvoederscompetentie en de zes gezinnen waarbij de eerste voormeting ontbreekt, opgenomen kunnen worden in de analyses. Tabel 5.2 geeft een overzicht over de samenstelling van de interventiegroep.

Tabel 5.2 Samenstelling interventiegroep op T₂

		Kind			Vader			Moeder							
		Geslacht	KI	Spreading	Leef-tijd gem. in jaren	Spreading leeftijd in jaren	Opl. niveau			Leef-tijd gem. in jaren	Spreading leeftijd in jaren	Opl. niveau			
Ontwikkeling	N	M	J				1	2	3				1	2	3
Relatief vertraagd	21	11	10	51	17-84	38	25-45	3	5	7	36	26-44	2	8	4
Relatief versneld	8	4	4	49	15-75	35	30-38	1	4	2	34	31-38	-	3	5
Totaal	29	15	14					4	9	9			2	11	9
Missing	0	0	0			2		7			2		7		
Opleidingsniveau 1 = lager beroepsopleiding 2 = middelbare beroepsopleiding 3 = hoger en wetenschappelijke opleiding						m = meisje j = jongen Opl. niveau = Opleidingsniveau									

De interventiegroep bestaat uit 29 gezinnen, waarvan 15 meisjes en 14 jongens met een chronische ziekte. De indeling van de interventiegroep volgens het criterium van een relatief vertraagde – of een relatief versnelde ontwikkeling bij het kind resulteert in een groep van 21 gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling. De relatief vertraagde ontwikkeling op T₂ varieert van 1 tot 30 maanden (zie bijlage 4). De groep gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling omvat 8 gezinnen. De relatief versnelde ontwikkeling varieert bij deze groep van 0 tot 9 maanden (zie bijlage 4). Tabel 5.3 geeft een overzicht van de spreiding van de verschillende diagnosecategorieën over de gezinnen met een kind met een relatief vertraagde of versnelde ontwikkeling.

Tabel 5.3 Indeling interventiegroep naar diagnosecategorie

Gezinnen met een kind Diagnosecategorie	met een relatief vertraagde ont- wikkeling		met een relatief versnelde ontwik- keling		Totaal
22q11 del. syndroom	12		0		12
Nieraandoeningen	1		3		4
Astma	1		1		2
Syndroom Goldenhar	1		0		1
Kanker	1		0		1
Schisis	2		1		3
Cystic fibrosis	1		2		3
Syndroom van Treacher Collins	1		0		1
Immuun ziekte	1		0		1
Maag-darm problemen / eet- problematiek	0		1		1
Totaal	21		8		29
Gemiddelde: relatief vertraagde /versnelde ontwikkeling in maanden OL ₂ : ontwikkelingsleeftijd op meetmoment twee; KL ₂ : kalenderleeftijd op meet- moment twee	OL ₂ : 39	KL ₂ : 51	OL ₂ : 52	KL ₂ : 49	
	- 12		+ 3		

De ordening van de gezinnen naar diagnosecategorie van het chronisch zieke kind toont een grote verscheidenheid. De gezinnen met een kind met het 22q11 deletie syndroom vormen een grotere groep binnen de interventiegroep en in de groep van kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling. De overige gezinnen zijn non-categoriaal aangemeld en ingestroomd in het project. De problemen in de opvoedingssituatie worden in de aanmeldings- en screeningsfase van het interventieprogramma geïnventariseerd en onderverdeeld naar problemen in de ontwikkeling van of de omgang met het kind dan wel problemen met betrekking tot de opvoederscompetentie. Tabel 5.4 is een weergave van deze inventarisatie naar aanleiding van de antwoorden van de opvoeders op vragen in het anamneseformulier.

Tabel 5.4 De problemen in de opvoedingssituatie van een jong chronisch ziek kind

Problemen met Gezinnen met een kind		de ontwikkeling		de omgang		De opvoederscompetentie	
	N	ja	nee	ja	nee	ja	nee
met een relatief vertraagde ontwikkeling	21	19	2	8	13	19	2
Met een relatief versnelde ontwikkeling	8	0	8	8	0	7	1
Totaal per rubriek		19	10	16	13	26	3
Totaal	29	29		29		29	

Naar aanleiding van de gegevens in tabel 5.4 kan worden geconstateerd dat in 66 % van de gevallen de problemen in de gezinnen zijn toe te rekenen aan problemen bij de ontwikkeling van het kind. 55% van de problemen in de opvoedingssituatie hebben betrekking op problemen in de omgang met het kind. Alle opvoeders geven aan dat zij behoefte hebben aan hulp bij de problemen in de opvoedingssituatie. Bij exploratie van de data blijkt dat vijf maal (17%) wordt aangegeven dat zich in de opvoedingssituatie en problemen voor doen bij de ontwikkeling van het kind en in de omgang met het kind.

5.2. DE EFFECTEN VAN DE INTERVENTIE OP DE ONTWIKKELING VAN DE CHRONISCH ZIEKE KINDEREN

De resultaten van de interventie op de ontwikkeling van chronisch zieke kinderen worden voor de beide groepen beschreven aan de hand van instrumenten binnen en buiten het interventieprogramma. De instrumenten binnen het interventieprogramma om het effect op de ontwikkeling van deze groep chronisch zieke kinderen vast te stellen zijn de Vaardighedenlijst en de Activiteitenkaarten. De Activiteitenkaarten zijn gedurende de interventieperiode gebruikt als een werkplan in de gezinnen. De instrumenten buiten het programma, die ingezet zijn om het effect op de ontwikkeling te meten, zijn de gestandaardiseerde meetinstrumenten ter bepaling van de ontwikkelingsleeftijd. In 5.2.1 en 5.2.2 worden de resultaten beschreven voor achtereenvolgens de interventiegroep gezinnen met een chronisch ziek kind met een relatief vertraagde ontwikkeling en de interventiegroep gezinnen met een chronisch ziek kind met een relatief versnelde ontwikkeling.

5.2.1 Effecten van interventie op de ontwikkeling van de kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling

Een instrument *binnen* het interventieprogramma ter bepaling van de effecten van de interventie op de ontwikkeling, is de Vaardighedenlijst die voor en na de interventieperiode is ingevuld door de opvoeder, samen met de thuisbegeleider. De vijf ontwikkelingsdomeinen worden nagegaan om te beoordelen of het kind een vaardigheid al dan niet beheerst. Een vaardigheid die het kind beheerst wordt genoteerd als +, een vaardigheid die een kind niet beheerst wordt genoteerd als -, een vaardigheid die het kind op het ene moment wel, maar op het andere moment (nog) niet laat zien wordt geno-

teerd als \sim . Deze laatste categorie omvat de vaardigheden waarop de interventie zich heeft gericht. Gedurende de interventieperiode ontwikkelen de kinderen ook vaardigheden zonder gerichte interventieoefening (spontane vooruitgang). Een vaardigheid is voor de start van de thuisbegeleiding als $-$ genoteerd, terwijl na de afronding van de thuisbegeleiding, zonder dat tijdens de thuisbegeleiding met deze vaardigheid geoefend is, wordt de vaardigheid na beëindiging van de thuisbegeleiding als $+$ gescoord (spontane vooruitgang). In tabel 5.5 wordt deze overgang als $-/+sp$ genoteerd. Andere overgangen worden overeenkomstig genoteerd. Tabel 5.5 is een weergave van de notatiewijze van de veranderingen in score van vaardigheden in de Vaardighedenlijst voor en na interventie.

Tabel 5.5 Notatiewijze vaardigheden voor –en nameting Vaardighedenlijst

Beoordeling vaardigheid na de thuisbegeleiding	+	+	\sim	\sim	-
Beoordeling vaardigheid voor de thuisbegeleiding	spontaan	interventie	spontaan	interventie	
+	$+/+sp$				
\sim	$\sim /+sp$	$\sim /+int$	$\sim / \sim sp$		
-	$-/+sp$		$-/ \sim sp$		$-/-$
Voor uitleg van de symbolen: zie de tekst boven en onder de tabel.					

De voorgaande tabel geeft 8 mogelijke combinaties met betrekking tot de notatie van de vaardigheden voor- en na interventie.

De combinatie van $\sim / \sim sp$ is een combinatie die niet meetbaar is en geen vooruitgang toont. Dit geldt ook voor de combinatie $\sim int / \sim int$. De combinatie $-/ \sim int$ is een combinatie die niet past in de werkwijze van het interventieprogramma. De thuisbegeleiding start met vaardigheden die soms wel, soms niet door het kind getoond worden, met als notatie \sim . De relatieve interventievoortgang is de verhouding tussen de totalen van de interventievoortgang en de spontane ontwikkeling. De relatieve interventievoortgang ten opzicht van het spoor (geen veranderingen voor en na interventie) wordt in tabel 5.5a weergegeven. De getallen in de matrix geven de nummers van de cellen aan.

Tabel 5.5a Berekeningswijze van het spoor, de vaardigheden die voor- en na interventie niet veranderen

Beoordeling vaardigheid na de thuisbegeleiding	+	+	~	~	-
Beoordeling vaardigheid voor de thuisbegeleiding	spontaan	interventie	spontaan	interventie	
+	1	2	3	4	5
~	6	7	8	9	10
-	11	12	13	14	15
Voor uitleg van de getallen: zie de tekst boven en onder de tabel.					

Het spoor, de vaardigheden die voor- en na interventie niet veranderd zijn, is de som van de hoofddiagonaal: $(1+2+8+9+15)$. De relatieve interventie vooruitgang is de verhouding $7/(6+11+13+7)$. De relatieve interventievoortgang ten opzichte van het spoor wordt berekend aan de hand van de verhouding $7/(1+2+8+9+15)$.

Tabel 5.5b geeft een overzicht van de resultaten, per ontwikkelingsdomein, van de interventie bij de voornoemde groep kinderen.

Tabel 5.5b Resultaten Vaardighedenlijst voor de groep kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling (N=21)

Voor/na interven- tie	V ₁	V ₂	+/+	-/-	~/~	-/~	-/+	~/+	~/+	Relatieve Interven- tie vooruit- gang %
Ontwik- kelings- domeinen						spontane vooruit- gang	spontane vooruit- gang	spontane vooruit- gan	interven- tie vooruit- gang	
Sociale ontw.	83	390	265	51	1	28	21	44	8	8
Taal	99	548	345	78	0	28	54	55	16	10
Zelfredzaamheid	105	618	385	123	0	40	42	58	10	7
Cognitieve ontw.	108	537	361	46	0	22	80	33	17	11
Motoriek	140	553	372	67	0	22	63	36	15	11
V ₁ = het aantal vaardigheden per domein V ₂ = totaal aantal ingevulde vaardigheden per domein voor de groep gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling + de vaardigheden die als verworven worden gescoord - de vaardigheden die als niet verworven worden gescoord ~ de vaardigheden die soms wel en soms niet worden getoond door het kind +/+ de verworven vaardigheden voor - en na interventie -/- de vaardigheden die voor – en na interventie als niet verworven worden gescoord ~/~ de vaardigheden die voor – na interventie soms wel en soms niet worden getoond door het kind -/~ de vaardigheid die voor interventie als niet verworven wordt gescoord, wordt na interventie soms wel soms niet door het kind getoond -/+ de vaardigheid die voor interventie als niet verworven wordt gescoord, wordt na interventie als verworven gescoord ~/+ de vaardigheid die voor interventie soms wel en soms niet door het kind wordt getoond, wordt na interven- tie als verworven gescoord										

De resultaten geven aan dat de kinderen met een relatief vertraagde ontwik- keling een relatieve interventievooruitgang laten zien op de ontwikkelings- domeinen van de cognitie en de motoriek, de taalontwikkeling en op het domein van de sociale ontwikkeling. De relatieve interventievooruitgang ten opzicht van het spoor (geen veranderingen voor en na interventie) wordt in de laatste kolom weergegeven, waarbij het spoor de som van de hoofddia- gonaal is. De berekeningen in tabel 5.6a geven een overzicht over de vaar- digheden die met en zonder interventie (spontane vooruitgang) verworven zijn.

Tabel 5.6a Vaardigheden al dan niet met interventie verworven (N=21)

Voor/na interventie Ontwikkelingsdomeinen	Totaal aantal vaardigheden ingevuld	Absolute interventie vooruitgang	Absolute spontane vooruitgang	Totale absolute vooruitgang	Relatieve interventie vooruitgang %	Relatieve vooruitgang in zes maanden %	Relatieve interventie vooruitgang tov het spoor %
Sociale ontw.	390	8	93	101	8	26	3
Taal	548	16	137	153	10	28	4
Zelfredzaamheid	618	10	140	150	7	24	2
Cognitieve ontw.	537	17	135	152	11	28	4
Motoriek	553	15	121	136	11	25	3
Totaal	2646	66	626	692	10	26	3

De door interventie verworven vaardigheden zijn geanalyseerd in relatie tot het totaal verworven vaardigheden per ontwikkelingsdomein. De relatieve vooruitgang in zes maanden zijn de verworven vaardigheden (al dan niet spontaan verworven) afgezet tegen het totaal aantal ingevulde vaardigheden. De vooruitgang in verworven vaardigheden (al dan niet spontaan) over zes maanden is gemiddeld 26%. De relatieve interventievoortgang ten opzichte van het spoor is gemiddeld 3%.

Naast de Vaardighedenlijst zijn de Activiteitenkaarten, als instrument *binnen* het interventieprogramma, geanalyseerd, aan de hand van het succes van de wekelijkse interventiedoelen, om het effect op de ontwikkeling te bepalen. Tabel 5.7 geeft een overzicht van de verschillende Activiteitenkaarten die in de loop van het thuisleerproces gebruikt zijn als werkplan voor de interventie om de begeleidingsdoelen te bewerkstelligen. Alleen die kaarten die minstens vier van de zeven dagen zijn ingevuld (het verloop van het thuisleerproces in een week), zijn gescoord. Een activiteit wordt als succesvol omschreven als het doel op de laatste dag dat geoefend is behaald is volgens het criterium of als het doel op meer dan de helft van het aantal dagen is ingevuld en gehaald is.

Tabel 5.7 Het succes van de wekelijkse programmadoelen groep gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling (N=21)

Activiteitenkaarten	Totaal aantal (n)	Niet succesvol (aantal)	Succesvol (aantal)	Niet scorebaar (aantal)
Activiteitenkaarten op basis VL	302	71	181 (60%)	50
Ouderactiviteitenkaarten	45	9	26 (58%)	10
Activiteitenkaarten op basis van PAS	31	8	22 (71%)	1
Totaal	378	88	229 (61%)	61

Een nadere analyse met de binominaal toets van de Activiteitenkaarten geeft aan dat in 60% van de gevallen de doelen die op basis van de Vaardighedenlijst (VL) geformuleerd zijn, behaald zijn ($n=302$, $k=181$; $z=3.53$ (s)). De analyse van de Ouderactiviteitenkaarten geeft aan dat 58% van de interventiedoelen behaald zijn ($n=45$, $k=26$; $z=1.19$ (ns)). De Ouderactiviteitenkaarten worden geformuleerd ter ondersteuning van de interventie op de ontwikkelingsdomeinen. De interventiedoelen geformuleerd op de Activiteitenkaarten op basis van het Probleem Analyse Schema worden toegerekend aan het domein van de sociale ontwikkeling en zijn in 71% van de gevallen behaald ($n=31$, $k=22$; $z=2.55$ (s)). Aan de hand van de data verzameld met instrumenten binnen het interventieprogramma kan gesteld worden dat het effect van interventie positief is op de ontwikkeling van de groep chronisch zieke kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling. Alle Activiteitenkaarten tezamen genomen: de binominaaltoets wijst uit dat er een statistisch significant aantal programmadoelen met succes behaald is ($n=378$, $k=229$; $z=4.18$ (s)).

In het design van het onderzoek is bij 17 kinderen op de drie meetmomenten, met instrumenten *buiten* het interventieprogramma, de ontwikkelingsleeftijd gemeten en is de Index of Progress (Van der Meulen & Sipma, 1990) berekend (zie bijlage 3). Voor de interventie wordt elk kind op twee momenten ontwikkelingspsychologisch gemeten om zo een schatting te maken van de base-line voor de interventie. De derde meting vindt plaats na de interventie om zo het effect van de interventie op de ontwikkeling vast te stellen. De IP wordt berekend aan de hand van het verschil tussen twee ontwikkelingsvoortgangen (vóór en na de interventieperiode), waarbij voortgang gedefinieerd wordt in termen van ontwikkelingsleeftijd en kalenderleeftijd (zie bijlage 3). De mentale ontwikkeling na de interventieperiode (richtingscoëfficiënt 2), is het verschil tussen meetmoment drie en twee waarbij de ontwikkelingsleeftijd afgezet wordt tegen de kalenderleeftijd. De mentale ontwikkeling voor de interventieperiode (richtingscoëfficiënt 1), is het verschil tussen de meetmoment twee en één waarbij de ontwikkelingsleeftijd afgezet wordt tegen de kalenderleeftijd. De IP is het verschil tussen de mentale ontwikkeling na de interventie en de mentale ontwikkeling vóór de interventie. Een negatieve IP betekent een ontwikkelingsvertraging na de interventieperiode ten opzichte van de base-line. Tabel 5.8 geeft een overzicht van de IP berekening aan de hand van drie meetmomenten. Het overzicht over de resultaten van de drie meetmomenten is opgenomen in bijlage 4A

Tabel 5.8 Index of Progress voor de groep kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling berekend over drie meetmoment (N=17)

Casus	Richtingscoëfficiënt na interventie	Richtingscoëfficiënt vóór interventie	IP _(na-vóór)
1	1,17	1,00	0,17
2	0,58	2,50	-1,92
5	1,14	0,40	0,74
6	0,57	2,33	-1,76
7	1,43	1,00	0,43
8	0,52	0,00	0,52
12	1,29	1,60	-0,31
14	0,88	-1,25	2,13
15	1,31	0,67	0,64
17	0,86	0,13	0,73
23	1,36	1,50	-0,14
24	0,44	4,00	-3,56
25	0,33	7,00	-6,67
26	0,82	1,50	-0,68
27	1,89	4,00	-2,11
34	1,31	1,25	0,06
35	1,00	0,00	1,00
Totaal	0,98	1,08	-0,10

De berekeningen in tabel 5.8 geven aan dat er sprake is van een ontwikkelingsvertraging na de interventieperiode ten opzichte van de base-line, de periode vóór de interventie.

Tabel 5.9 geeft een overzicht van de Proportional Change Index (PCI) berekeningen voor de kinderen die in het design op meetmoment twee en drie gemeten zijn. Voor 4 kinderen is de ontwikkelingsleeftijd op T₁ niet vastgesteld. Eén kind blijkt op T₁ niet testbaar, één kind is ziek op T₁ en in de gezinnen van twee kinderen zijn de vragen in de opvoedingssituatie zo urgent dat afgezien wordt van T₁. Voor deze groep is de Proportional Change Index (Wolery, 1983) berekend (zie bijlage 3). De mentale ontwikkeling na interventie (richtingscoëfficiënt 2) wordt op dezelfde wijze berekend als hiervoor. Voor de berekening van de mentale ontwikkeling vóór interventie (richtingscoëfficiënt 1) wordt de ontwikkelingsleeftijd af gezet tegen de kalenderleeftijd op meetmoment twee. De PCI is het verschil tussen de mentale ontwikkelingsleeftijd na interventie (richtingscoëfficiënt 2) en de mentale ontwikkelingsleeftijd vóór interventie (richtingscoëfficiënt 1). Het overzicht

over de ontwikkelingsleeftijden en kalenderleeftijden op twee meetmomenten voor de kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling is weergegeven in bijlage 4B

Tabel 5.9 Proportional Change Index voor de groep kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling berekend over twee meetmoment (N=4)

casus	Richtingscoëfficiënt na interventie	Richtingscoëfficiënt vóór interventie	PCI _(na-vóór)
28	0,18	0,71	-0,53
31	0,17	0,90	-0,73
32	1,18	0,74	0,44
33	0,83	0,83	0,00
Totaal	0,62	0,81	-0,19

De berekeningen geven aan dat ook voor deze groep chronisch zieke kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling, de mentale ontwikkeling na de interventie trager is ten opzichte van de base-line (van de mentale ontwikkeling voor de interventie). De analyse om te bepalen of de IP en PCI voor de beide groepen al dan niet significant van elkaar verschillen is uitgevoerd met de Mann-Whitney test, een non-parametrische analyse om te bepalen of twee onafhankelijke steekproeven uit populaties met dezelfde verdeling komen. De Mann-Whitney is niet significant ($Z = -1,677$; $p = 0,94$ (tweezijdig)). De uitkomsten van de beide groepen ontwikkelingspsychologische metingen kunnen samengevoegd worden tot een groep. Er is voor gekozen om de groepen niet samen te voegen omdat dit vertekeningen geeft in de uitkomsten voor de hele groep kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling wat betreft de ontwikkelings- en kalenderleeftijd en de IP berekeningen. De uitkomsten van de IP en PCI berekeningen overziend moet geconcludeerd worden dat de metingen met de instrumenten buiten het interventieprogramma om, een ontwikkelingsvertraging tijdens de interventieperiode ten opzichte van de base-line laten zien.

In de voorgaande paragraaf zijn de resultaten met betrekking tot het onderzoek naar de effecten van het interventieprogramma op de ontwikkeling van de groep chronisch zieke kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling geanalyseerd. Aan de hand van de analyses met instrumenten binnen het interventieprogramma wordt een positief effect op de ontwikkeling vastgesteld. De analyses van de data verkregen door middel van instrumenten buiten het interventieprogramma, laten een negatief effect op de ontwikkeling

van deze groep kinderen zien. In hoofdstuk zes worden deze resultaten van kritische kantekeningen voorzien.

5.2.2 Effecten van interventie op de ontwikkeling van de kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling

De analyses met de instrumenten binnen het interventieprogramma (zie ook 5.21.) worden weergegeven in tabel 5.10 en hebben betrekking op de voor- en nametingen met de Vaardighedenlijst.

Tabel 5.10 Resultaten Vaardighedenlijst voor en na interventie voor de groep kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling (N=8)

Vóór/na interventie Ontwikkelingsdomeinen	V ₁	V ₂	++	-/-	~/~	-/~	-/+	~/+	~/+	Relatieve Interventie vooruitgang %
Sociale ontw.	83	138	106	8	0	9	11	10	3	9
Taal	99	207	180	15	0	12	7	5	0	0
Zelfredzaamheid	105	233	137	37	0	11	38	15	6	9
Cognitieve ontw.	108	189	130	44	0	14	10	4	1	3
Motoriek	140	158	97	48	0	0	9	3	1	8

V₁ = het aantal vaardigheden per domein
V₂ = totaal aantal ingevulde vaardigheden per domein voor de groep gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling
+ de vaardigheden die als verworven worden gescoord
- de vaardigheden die als niet verworven worden gescoord
~ de vaardigheden die soms wel en soms niet worden getoond door het kind
++ de verworven vaardigheden voor - en na interventie
-/- de vaardigheden die voor - en na interventie als niet verworven worden gescoord
~/~ de vaardigheden die voor - na interventie soms wel en soms niet worden getoond door het kind
-/~ de vaardigheid die voor interventie als niet verworven wordt gescoord, wordt na interventie soms wel soms niet door het kind getoond
-/+ de vaardigheid die voor interventie als niet verworven wordt gescoord, wordt na interventie als verworven gescoord
~/+ de vaardigheid die voor interventie soms wel en soms niet door het kind wordt getoond, wordt na interventie als verworven gescoord

De grootste relatieve interventievoortgang in de ontwikkeling bij de groep kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling is vast te stellen in het domein van de sociale ontwikkeling en in het ontwikkelingsdomein zelfredzaamheid. De relatieve interventievoortgang in het ontwikkelingsdomein van de motoriek zal naar aanleiding van de analyses gepresenteerd in tabel 5.11 van een aantekening worden voorzien. In tabel 5.11 wordt de voortgang in de ontwikkeling onderscheiden naar al dan niet spontane ontwikke-

ling en wordt deze afgezet tegen de totale omvang van vooruitgang in de ontwikkeling op de onderscheiden ontwikkelingsdomeinen.

Tabel 5.11 Vaardigheden al dan niet met interventie verworven (N=8)

Vóór/na interventie Ontwikkelingsdomeinen	Totaal aantal vaardigheden ingevuld	Absolute interventie vooruitgang	Absolute spontane vooruitgang	Totale absolute vooruitgang	Relatieve interventie vooruitgang %	Relatieve vooruitgang in zes maanden %	Relatieve interventie vooruitgang tov het spoor %
Sociale ontw.	138	3	30	33	9	24	3
Taal	207	0	24	24	0	0	0
Zelfredzaamheid	233	6	64	70	9	30	3
Cognitieve ontw.	189	1	28	29	3	15	1
Motoriek	158	1	12	13	8	8	1
Totaal	925	11	158	169	6	18	1

De relatieve interventievooruitgang is toe te schrijven aan de vooruitgang in de ontwikkeling in een aantal domeinen, zoals hiervoor (5.2.1) beschreven. Wordt deze relatieve interventievooruitgang afgezet tegen het spoor (geen veranderingen in de ontwikkeling voor- en na interventie) dan vallen alleen de vooruitgang in de ontwikkeling voor de domeinen sociale ontwikkeling en zelfredzaamheid op. Deze vooruitgang in de ontwikkeling, gemeten met een instrument binnen het interventieprogramma wordt in de berekeningen van de relatieve vooruitgang in zes maanden nog duidelijker.

Naast de Vaardighedenlijst zijn de Activiteitenkaarten, als instrument *binnen* het interventieprogramma geanalyseerd, aan de hand van het succes van de wekelijkse interventiedoelen, om het effect op de ontwikkeling te bepalen. Tabel 5.12 geeft een overzicht van de verschillende Activiteitenkaarten die in de loop van het thuisleerproces gebruikt zijn als werkplan voor de interventie om de begeleidingsdoelen te bewerkstelligen. Alleen die kaarten die minstens vier van de zeven dagen zijn ingevuld (het verloop van het thuisleerproces in een week), zijn gescoord. Een activiteit wordt als succesvol omschreven als het doel op de laatste dag dat geoefend is, behaald is volgens het criterium of als het doel, op meer dan de helft van het aantal dagen ingevuld én gehaald is.

Tabel 5.12 Het succes van de wekelijkse programmadoelen groep gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (N=8)

Activiteitenkaarten	Aantal	Niet succesvol (aantal)	Succesvol (aantal)	Niet scorebaar (aantal)
Activiteitenkaarten op basis VL	25	6	15 (60%)	4
Ouderactiviteitenkaarten	28	7	19 (68%)	2
Activiteitenkaarten op basis van PAS	36	7	28 (78%)	1
Totaal	89	20	62 (70%)	7

Een nadere analyse, met de binominaltoets van de Activiteitenkaarten geeft aan dat in 60% van de gevallen de doelen die op basis van de Vaardighedenlijst (VL) geformuleerd zijn, behaald zijn ($n=25$, $k=15$; $z=1.02$ (ns)). De analyse van de Ouderactiviteitenkaarten laat zien dat in 68% van de gevallen de interventiedoelen behaald zijn ($n=28$, $k=19$; $z=2.10$ (ns)). De Ouderactiviteitenkaarten worden geformuleerd ter ondersteuning van de interventie op de ontwikkelingsdomeinen. De interventiedoelen geformuleerd op de Activiteitenkaarten op basis van het Probleem Analyse Schema worden toegerekend aan het domein van de sociale ontwikkeling. De geformuleerde interventiedoelen worden in 78% van de gevallen behaald ($n=36$, $k=28$; $z=3.59$ (s)). Aan de hand van de data verzameld met instrumenten binnen het interventieprogramma kan gesteld worden dat het effect van interventie op de ontwikkeling van de groep chronisch zieke kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling als positief kan worden omschreven. Alle Activiteitenkaarten tezamen genomen wijst de binominaaltoets uit dat er een statistisch significant aantal programmadoelen met succes behaald is ($n=89$, $k=62$; $z=3.86$ (s)).

Het effect van de interventie op de ontwikkeling van de groep kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling is geanalyseerd aan de hand van de berekening van de Index of Progress voor de 7 kinderen die op drie meetmomenten ontwikkelingspsychologisch onderzocht zijn. Bij één kind in deze groep kinderen ontbreekt de meting op T₁. Tabel 5.12 is een weergave van de resultaten van deze metingen.

Tabel 5.12 Index of Progress (IP) voor de groep kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling berekend over drie meetmoment (N=7)

casus	Richtingscoëfficiënt na interventie	Richtingscoëfficiënt vóór interventie	IP _(na-voor)
3	1,44	5,50	-4,06
4	1,33	2,00	-0,67
16	1,25	1,67	-0,42
18	0,00	-0,50	0,50
19	0,43	1,33	-0,90
20	1,00	1,00	0,00
22	2,83	2,00	0,83
Totaal	0,84	3,51	-2,67

Het overzicht in tabel 5.12 over de berekening van de Index of Progress laat een terugval van de ontwikkeling zien over de interventieperiode ten opzichte van de base-line. De analyses met betrekking tot de samenhang tussen ontwikkelingsvoorsprong en de IP laten geen significante samenhang zien.

De ontwikkelingsvoorsprong tussen (T₂ en T₃) bij het kind, waarbij de T₁ meting niet is gerealiseerd, is vastgesteld op drie maanden, terwijl de resultaten van het ontwikkelingspsychologisch onderzoek bij dit kind een negatieve IP (-0,92) laten zien.

De groep kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling omvat voor de bestudering van de data gemeten met instrumenten binnen het interventieprogramma, acht kinderen. Voor de IP berekening zijn van zeven kinderen de gegevens verwerkt.

In de voorgaande paragraaf zijn de resultaten met betrekking het onderzoek naar de effecten van het interventieprogramma op de ontwikkeling van de groep chronisch zieke kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling geanalyseerd. Aan de hand van de analyses met instrumenten binnen het interventieprogramma wordt een positief effect op de ontwikkeling vastgesteld. De analyses van de data verkregen door middel van instrumenten buiten het interventieprogramma, laten een negatief effect op de ontwikkeling van deze groep kinderen zien. In hoofdstuk zes worden deze bevindingen van kritische kantekeningen voorzien.

Een exploratieve analyse is uitgevoerd met betrekking tot de experimentele groep als totaal (N=29). Door middel van deze analyse is een (mogelijk) verband tussen het geslacht van de kinderen en de betreffende ontwikkelingsuitkomsten (de Index of Progress (IP) en de Proportional Change Index (PCI)) van de kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling dan wel een

relatief versnelde ontwikkeling nader geanalyseerd. De resultaten van de analyse geven een niet significant verband aan tussen het geslacht en de ontwikkelingsuitkomsten van het kind ($t=.67$; $df=27$, ns). De samenhang tussen de chronische ziekte van de kinderen en de ontwikkelingsuitkomsten van deze kinderen kan niet worden aangetoond ($t=-1.5$; $df=27$, ns).

De exploratieve analyse naar het verband tussen het opleidingsniveau van vader en moeder en de ontwikkelingsuitkomsten geeft een niet significant resultaat ($r=-1.43$; $n=29$, ns; $r=-0.06$, $n=29$, ns).

Het succes van de wekelijkse programmadoelen is in een exploratieve analyse over de gehele experimentele groep afgezet tegen een aantal achtergrondvariabelen: opleidingsniveau van vader ($r=-.17$; $n=29$, ns) en moeder ($r=-.27$; $n=29$, ns), een diagnosecategorie bij de kinderen (22q11 del / de overige voorkomende ziektes: $t=.42$; $df=27$, ns) en het geslacht van de kinderen ($t=-.001$; $df=27$, ns). De resultaten tonen voor de uitgevoerde analyse een niet significant resultaat.

5.3 DE EFFECTEN OP DE OPVOEDERSCOMPETENTIE

Bij de start van de interventieperiode zijn de MOK (door de thuisbegeleider) en de NVOS (door de vader en de moeder onafhankelijk van elkaar) ingevuld. Deze procedure is na de interventieperiode herhaald om zo de verschillen in de kwaliteit van de thuisomgeving en de omgang tussen opvoeder en het kind vast te stellen en de mate van gezinsbelasting te onderzoeken. Een verbetering van de kwaliteit van de thuisomgeving en een vermindering van de gezinsbelasting wordt gedacht een positief effect op de opvoederscompetentie te hebben en bij te dragen aan de vermindering dan wel het oplossen van de problemen in de opvoedingssituatie. De hypothesen drie en vier worden getoetst aan de hand van deze instrumenten buiten het interventieprogramma. De resultaten worden in deze paragraaf gepresenteerd aan de hand van de indeling van de interventiegroep in een groep kinderen met een relatief vertraagde- dan wel versnelde ontwikkeling.

5.3.1 Effecten van interventie op de opvoederscompetentie voor de interventiegroep met kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling

De effecten op de kwaliteit van de thuisomgeving, uitgedrukt in de totaalscores van de MOK (0-3/3-6) worden, naar Sipma (1996), ingedeeld in een goede kwaliteit van de thuisomgeving en gemiddelde kwaliteit van de thuisomgeving. Voor de MOK 0-3 geeft de totaalscore van 37-45 een beoordeling als goede kwaliteit en de totaalscore 26-36 een beoordeling als

een gemiddelde kwaliteit van de thuisomgeving. Een totaalscore lager dan 26 geeft een beoordeling als een slechte kwaliteit van de thuisomgeving. Het indelingsprincipe van de MOK 0-3 is vervolgens toegepast op de indeling goede kwaliteit en gemiddelde kwaliteit van de thuisomgeving gemeten met de MOK 3-6. Voor dit instrument leiden de totaalscores tussen 45-55 tot een beoordeling goede kwaliteit en de totaalscores tussen 34-44 tot een indeling geven een waardering als gemiddelde kwaliteit van de thuisomgeving. Een totaalscore lager dan 34 geeft een beoordeling als een slechte kwaliteit van de thuisomgeving. In tabel 5.13 worden per casus de resultaten weergegeven van de metingen met de MOK, vóór en na interventie, als maatstaf voor de kwaliteit van de thuisomgeving. Hierbij moet worden aangetekend dat het hier alleen de 18 casus betreft waarbij sprake is van zowel een voor- als een nameting met hetzelfde instrument.

Tabel 5.13 De resultaten voor- en nameting met het instrument Meten van de Omgevingskenmerken (MOK), ingedeeld per casus van de interventiegroep met kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling (N=18)

Casus	MOK 0-3 voor	MOK 0-3 na	MOK3-6 voor	MOK 3-6 na	Verschil	Niveau
1	37	42			+5	Goed/goed
2	45	45			0	Goed/goed
5			42	47	+5	Gemiddeld/goed
6			39	49	+10	Gemiddeld/goed
7	40	43			+3	Goed/goed
8	37	38			+1	Goed/goed
12			41	44	+3	Gemiddeld/gemiddeld
14			38	40	+2	Gemiddeld/gemiddeld
15			33	39	+5	Gemiddeld/gemiddeld
17			52	55	+2	Goed/goed
23			39	44	+5	Gemiddeld/gemiddeld
25			51	51	0	Goed/goed
26			41	51	+10	Gemiddeld/goed
27			52	52	0	Goed/goed
28			34	43	+10	/gemiddeld
31			46	51	+5	Goed/goed
32			50	53	+3	Goed/goed
35			46	53	+7	Goed/goed
totaal	39	42	44	47	4,0	gemiddeld

Voor de analyse van de voor- en nameting zijn de gegevens van drie gezinnen niet opgenomen. Eén gezin is uitgevallen omdat de voormeting in het leeftijdsbereik van de MOK 0-3 en de nameting in het leeftijdsbereik van de

MOK 3-6 is ingedeeld. Voor twee gezinnen geldt dat de data verloren zijn gegaan.

Tabel 5.14 geeft een overzicht over de frequentieverdelingen en de bepaling van de significantie (Wilcoxon signed Ranks Test) van de resultaten verzameld in de voor- en nametingen.

Tabel 5.14 De resultaten betreffende de voor en nameting met het instrument Meten van de OmgevingsKenmerken (MOK), voor de interventiegroep met kinderen met een relatief vertraagde ontwikkeling (N=18)

MOK	N	Gemiddelde		SD		minimum		maximum		Z	p = one tailed
		voor	na	voor	na	voor	na	voor	na		
0-3	4	39,2	42,0	3,5	2,9	37	38	45	45	-1,60	0,06 (ns)
3-6	14	43,5	46,9	6,6	5,5	33	38	54	53	-2,67	0,04(s)
Totaal	18										

Het verschil tussen de voormeting en de nameting waarbij de MOK 0-3 is gebruikt, is niet significant, terwijl de metingen met de MOK 3-6 voor- en na interventie wel een significant resultaat laten zien. De spreiding tussen de minimum - en maximum scores geeft aan dat één gezin in de voormeting al een maximumscore heeft verworven. Dit duidt op een plafondeffect van het instrument, waar door effecten van interventie moeilijk vast te stellen zijn. Voor de gezinnen met een ouder kind met een relatief vertraagde ontwikkeling, geldt dat de kwaliteit van de opvoedingsomgeving en de omgang tussen opvoeder en kind inderdaad is toegenomen in de interventieperiode.

De kwaliteit van de thuisomgeving bij vier gezinnen waarbij de MOK 0-3 is ingevuld wordt, naar aanleiding van de voor- en nameting, als goed beoordeeld. De resultaten van de metingen met de MOK 3-6 bij drie gezinnen laten zien dat de kwaliteit van de thuisomgeving na interventie is veranderd van een gemiddelde naar een goede kwaliteit. Voor zes gezinnen met het voornoemde instrument resulteren in een beoordeling van de kwaliteit van de thuisomgeving als goed, zowel voor- als na interventie. Voor vier gezinnen geldt dat de kwaliteit van de thuisomgeving voor- en na interventie gemiddeld blijft en bij één gezin verandert de kwaliteit van de thuisomgeving van slecht naar gemiddeld.

De resultaten van de voor- en nametingen met de NVOS hebben betrekking op de verschillen in opvoedingsbelasting voor- en na interventie en op de mate waarin de opvoeders naar aanleiding van de interventieperiode opvoedingsvaardigheden hebben verworven. De resultaten voor de groep gezinnen met kind met een relatief vertraagde ontwikkeling worden in tabel 5.15a voor de vaders en in 5.15b voor de moeders gepresenteerd. De totaalscore

van deel A (acht categorieën) en deel C (vijf categorieën) is samengesteld uit de som van de categorieën. Deel B bestaat slechts uit één categorie. De tabellen geven een overzicht van de gemiddelden en de toetsing van de gemiddelden (Wilcoxon signed Ranks Test). De interventiegroep is samengesteld uit twee-oudergezinnen. In bijlage 5A en 5B zijn de individuele resultaten met betrekking tot de NVOS voor de beide categorieën interventiegroepen opgenomen.

Tabel 5.15a De resultaten van de metingen met de Nijmeegse Vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS) voor- en na interventie bij de vaders vastgesteld in de groep gezinnen met een kind met relatief vertraagde ontwikkeling (N=12-13)

NVOS Vader	N	Gemiddelde		SD		minimum		maximum		Z	p = one tailed
		voor	na	voor	na	voor	na	voor	na		
Deel A	13	15,7	15,4	3,0	2,7	11,8	10,4	20,88	19,41	-0,11	0,456 (ns)
Deel B	12	3,6	3,3	0,10	0,9	2	2	5	5	-0,4	0,33 (ns)
Deel C	13	10,4	10,3	2,2	1,8	6,8	8,2	16,9	14,06	0,38	0,35 (ns)

Tabel 5.15b De resultaten van de metingen met de Nijmeegse Vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS) voor- en na interventie bij de moeders vastgesteld in de groep gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling (N=13)

NVOS moeder	N	Gemiddelde		SD		minimum		maximum		Z	p = one tailed
		voor	na	voor	na	voor	na	voor	na		
Deel A	13	16,0	14,9	4,8	4,0	9,4	9,91	27,21	22,86	-1,22	0,11 (ns)
Deel B	13	3,4	3,2	1,31	1,1	1	2	5,00	5	-0,10	0,46 (ns)
Deel C	13	11,0	10,4	2,9	2,3	6,34	6,81	16,96	14,12	0,00	0,5 (ns)

De resultaten aangaande deel A en B van de NVOS laat voor de vaders een afname van de opvoedingsbelasting zien, maar deze vermindering is niet significant. Dit kan ook gesteld worden voor de verschillen tussen de resultaten voor deel A en B, zoals die door de moeders zijn gescoord. De scores op deel C van de NVOS geven inzicht in de mate waarin de opvoeder aangeeft dat hij meer opvoedingsvaardigheden heeft verworven door de interventie zoals uitgevoerd. De gemiddelden zowel bij de vaders als bij de moeders laten zien dat de opvoeders opvoedingsvaardigheden hebben verworven, maar de verschillen tussen de voor- en nametingen zijn niet significant. Opvallend in deze analyse is het feit dat van de 21 vaders en moeders die gevraagd zijn de NVOS in te vullen, terwijl 13 vaders en 13 moeders aan dit verzoek gehoor hebben gegeven. Een aantal opvoeders heeft aangegeven geen tijd te hebben voor het invullen van de NVOS, dan wel het invullen van de NVOS een confronterende aangelegenheid te vinden en daar geen tijd voor vrij te willen maken. De analyses van de resultaten gemeten met de

NVOS laten zien dat de opvoedingsbelasting tijdens de interventie niet is afgenomen en de opvoedingsvaardigheden niet zijn toegenomen.

5.3.2 Effecten van interventie op de opvoederscompetentie voor de interventiegroep met kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling

De effecten van de interventie op de kwaliteit van de thuisomgeving en de omgang tussen opvoeder en kind wordt in tabel 5.16 weergegeven. De scores op de instrumenten worden ingedeeld naar een goede dan wel gemiddelde kwaliteit van de thuisomgeving en de omgang tussen opvoeder en kind bij de gezinnen met een kind met relatief versnelde ontwikkeling.

Tabel 5.16 De resultaten voor- en nameting met het instrument Meten van de OmgevingsKenmerken (MOK), ingedeeld per casus van de interventiegroep van gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (N=7)

Casus	MOK 0-3 voor	MOK 0-3 na	MOK 3-6 voor	MOK 3-6 na	Vershil	Niveau
3			55	55	0	Goed/goed
13			50	48	-02	Goed/goed
16			50	52	+2	Goed/goed
18			50	53	+3	Goed/goed
19			43	45	+2	Gemiddeld/gemiddeld
20	41	43			+2	Goed/goed
22			48	50	+2	Goed/goed
Gemiddeld	41	43	49	51	1,3	

Eén gezin heeft te maken met het plafondefect van het instrument, hetgeen betekent dat voor- en na interventie geen verschillen worden vastgesteld. De maximale score is voor de interventieperiode al bereikt. Vijf gezinnen worden wat betreft de totaalscores geplaatst binnen het niveau goed. De resultaten van de voor- en nametingen met de MOK (3-6) laten bij één gezin een gemiddeld niveau zien met betrekking tot de kwaliteit van de thuisomgeving en de omgang tussen de opvoeder en het kind. De resultaten van de voor- en nameting met de MOK 0-3 bij één gezin en met de MOK 3-6 bij zes gezinnen worden in tabel 5.17 gepresenteerd aan de hand van de gemiddelde totaalscores en de toetsing van de resultaten van de voor- en nameting met de Wilcoxon signed Ranks Test.

Tabel 5.17 De resultaten betreffende de voor en nameting met het instrument Meten van de OmgevingsKenmerken (MOK), voor de interventiegroep met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (N=7)

MOK	N	Gemiddelde		SD		minimum		maximum		Z	p = one tailed
		voor	na	voor	na	voor	na	voor	na		
0-3	1	41,0	43,0	.	.	41	41	43	43	.	.
3-6	6	49,9	51,1	3,8	3,7	43	45	55	55	-1,67	0,048 (s)

De verbetering van de kwaliteit van de thuisomgeving en de omgang tussen opvoeder en kind gemeten met de MOK 3-6 is statistisch significant, maar gelet op de omvang van de steekproef is terughoudendheid gepast. De analyses laten zien dat de interventie een significante verandering in de kwaliteit van de thuisomgeving teweeg hebben gebracht. Deze uitspraak wordt met grote terughoudendheid geformuleerd vanwege de omvang van de steekproef.

De resultaten van de metingen met de NVOS worden in tabel 5.18a gepresenteerd voor de vaders en in tabel 5.18b gepresenteerd voor de moeders. Van de acht gezinnen hebben vijf vaders en moeders voor- en vijf vaders en moeders na de interventieperiode de NVOS ingevuld.

Tabel 5.18a De resultaten van de metingen met de Nijmeegse Vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS) voor- en na interventie bij de vaders vastgesteld in de groep gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (N=5)

NVOS Vader	N	Gemiddelde		SD		minimum		maximum		Z	p = one tailed
		voor	na	voor	na	voor	na	voor	na		
Deel A	5	14,4	13,54	2,80	1,9	10,31	10,8	18,66	15	-2,02	0,022 (s)
Deel B	5	3,0	2,8	1,0	0,4	2	2	5,0	3	-0,45	0,32 (ns)
Deel C	5	9,8	8,4	1,1	1,7	8,76	7,01	12,01	11,41	-2,02	0,022 (s)

Tabel 5.18b De resultaten van de metingen met de Nijmeegse Vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS) voor- en na interventie bij de moeders vastgesteld in de groep gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (N=5)

NVOS moeder	N	Gemiddelde		SD		minimum		maximum		Z	p = one tailed
		voor	na	voor	na	voor	na	voor	na		
Deel A	5	14,8	14,2	5,7	3,6	8,51	8,78	25,65	18,35	-0,40	0,343 (ns)
Deel B	5	3,3	2,8	1,6	0,4	2	2	6	3	0,0	0,5 (ns)
Deel C	5	10,5	9,7	1,9	2,0	8,12	7,01	13,02	11,91	-1,49	0,07 (ns)

De voorgaande tabellen geven, voor de gemiddelde totaalscores voor deel A bij de vaders, aan dat deze een significante afname van de opvoedingsbelasting ervaren. Dit kan ook vastgesteld worden ten aanzien van de toename van opvoedingsvaardigheden (deel C) bij de vaders. Bij de moeders laten de resultaten van de metingen met de NVOS wel een vermindering van de op-

voedingsbelasting en een toename van de opvoedingsvaardigheden zien, maar de verschillen zijn niet significant. De metingen met de instrumenten buiten het interventieprogramma, met betrekking tot het al dan niet vaststellen van een positief effect van de interventie op de opvoederscompetentie laten wat betreft de significantie van de resultaten, bij gezinnen met een kind met een relatief vertraagde dan wel versnelde ontwikkeling, een wisselend beeld zien. De opvoedingsbelasting bij de vaders van de kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling is na interventie statistisch significant verminderd en de opvoedingsvaardigheden van deze vaders zijn statistisch significant toegenomen. De afname van de opvoedingsbelasting en de toename van opvoedingsvaardigheden bij de vaders en moeders van een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling en bij de moeders van een kind met een relatief versnelde ontwikkeling wordt niet statistisch significant vastgesteld. Vanwege de omvang van de groep waarover deze uitspraken worden gedaan en de grootte van het effect, moeten de uitspraken met grote terughoudendheid worden geformuleerd.

De exploratieve analyse in relatie tot de experimentele groep (N=29) is uitgevoerd inzake het (mogelijke) verband tussen de ontwikkelingsuitkomsten (Index of Progress en Proportional Change Index) van de kinderen met een relatief vertraagde dan wel relatief versnelde ontwikkeling en de resultaten van de metingen met de MOK (0-3 en 3-6) en de NVOS. De analyse van het verband tussen de ontwikkelingsuitkomsten bij de kinderen en de MOK (0-3) toont een significant resultaat (bij een kleine groep): $r = -.81$, $n = 5$, s . De analyse van het verband tussen de ontwikkelingsuitkomsten bij de kinderen en de MOK (3-6) geeft een niet significant resultaat ($r = -.20$, $n = 22$, ns). De exploratieve analyses van de resultaten van de metingen met de NVOS voor de totale experimentele groep worden weergegeven in de tabellen 5.18c voor de vaders en in tabel 5.18d voor de moeders.

Tabel 5.18c De analyse van de metingen met de Nijmeegse Vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS) voor en na interventie bij de vaders in relatie tot de ontwikkelingsuitkomsten bij de kinderen.

NVOS Vader	N	toets	uitkomst
Deel A	18	$r = .4$	ns
Deel B	16	$r = .35$	ns
Deel C	18	$r = .21$	ns

Tabel 5.18c De analyse van de metingen met de Nijmeegse Vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS) voor- en na interventie bij de moeders in relatie tot de ontwikkelingsuitkomsten bij de kinderen.

NVOS Moeder	N	toets	uitkomst
Deel A	18	$r=.03$	ns
Deel B	16	$r=-.09$	ns
Deel C	17	$r=.26$	ns

Gezocht is naar een verband tussen het verschil tussen de voor - en name-ting met de NVOS en de ontwikkelingsuitkomsten van het kind. De analy-ses geven een niet significant verband aan.

5.4 DE BEOORDELING VAN DE GESCHIKTHEID VAN HET INTERVENTIEPROGRAMMA VOOR GEZINNEN MET EEN JONG CHRONISCH ZIEK KIND

De geschiktheid van het interventieprogramma voor de doelgroep is onder-zocht aan de hand van 29 complete casussen. Het verloop van de thuisbege-leiding, de toepassing van het Portage interventiemodel en de toepassing van het Portage materiaal is geanalyseerd.

Voor de groep gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikke-ling heeft de gemiddelde duur van de interventieperiode 5,7 maanden in bes-lag genomen, met een spreiding van vier – acht maanden. De duur van de interventieperiode is de tijd gemeten tussen T_2 en T_3 . De gemiddelde be-zoekfrequentie is 17, met een spreiding van 10 – 27 bezoeken. Hieruit blijkt dat de voorgenomen bezoeken in voldoende mate gerealiseerd zijn (70%). Het totaal aantal geplande bezoeken is gesteld op 504, het aantal gereali-seerde bezoeken is 349, waarbij de meeste bezoeken afgezegd moesten worden vanwege ziekte van het betreffende kind. De gezinnen uit de inter-ventiegroep met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling hebben alle fases van het interventiemodel doorlopen. De thuisbegeleiders in Gro-ningen zijn wekelijks begeleid tijdens begeleidingsbijeenkomsten. De thuis-begeleiders in Utrecht zijn vanuit Groningen op afroep begeleid. In totaal zijn 378 Activiteitenkaarten gebruikt, waarvan 61 (16%) niet scorebaar (als succesvol, zie ook 5.2.1) blijken. Gemiddeld genomen worden de kaarten over 6.4 dagen ingevuld.

Voor de interventiegroep bestaande uit gezinnen met een kind met een rela-tief versnelde ontwikkeling is de gemiddelde duur van de interventieperiode 5,6 maanden, met een spreiding van vier - acht maanden. Uit de analyses

van de casussen blijkt dat de bezoekfrequentie op 15,6 bezoeken ligt, met een spreiding tussen 12 – 21 bezoeken. Het totaal aantal voorgenomen bezoeken is 192, het aantal gerealiseerde bezoeken is 125. Uit deze cijfers kan worden vastgesteld dat het aantal gerealiseerde bezoek 65% bedraagt van het aantal voorgenomen bezoeken. Veel bezoeken zijn afgezegd vanwege drukke weekschema's van de gezinnen. In de gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling zijn 89 Activiteitenkaarten gebruikt, waarvan 7 (7%) als niet scoorbaar (als succesvol, zie ook 5.2.2) zijn gecategoriseerd. Uit de analyses van de casussen blijkt dat de scoorbare Activiteitenkaarten gemiddeld 6,7 dagen conform de werkwijze worden ingevuld. Samenvattend kan voor beide groepen gezegd worden dat de begeleiding door middel van het interventieprogramma wat betreft de toepassing van de werkwijze van het interventieprogramma redelijk tot goed is uitgevoerd. Ziekte van het kind dan wel een zeer druk gezinsschema waarin de (para)medische consulten rond het kind zijn opgenomen, hebben het aantal geplande bezoeken verminderd. Daar waar mogelijk is er, door middel van telefonisch contact tussen het gezin en de thuisbegeleider, gewerkt volgens de principes van het thuisleerproces (zie 3.2). In de groep gezinnen met een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling zijn 75% van het aantal geplande Activiteitenkaarten gebruikt, tegen 46% van het aantal Activiteitenkaarten in de groep gezinnen met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling. In deze groep is vaak gewerkt met Activiteitenkaarten waarbij voor de voortgang van de interventie alleen het criterium (zie 3.2) is bijgesteld.

De resultaten van de evaluatiegesprekken (een semi-gestructureerd interview afgenomen na de interventieperiode door de projectuitvoerder dan wel de thuisbegeleider) met de bij de interventie (meest) betrokken opvoeder schetsen een beeld van een afwachtende houding van de opvoeder ten opzichte van de thuisbegeleiding aan het begin van de interventieperiode. De meeste opvoeders geven aan "...dat zij al van alles geprobeerd hebben en niets werkte en waarom wij dan wel het idee hebben dat wij iets voor het gezin kunnen betekenen. Wij als gezin hebben dat eigenlijk niet nodig, maar laten wij het toch maar proberen". De tabellen 5.19 en 5.20 geven een overzicht over de antwoorden die de opvoeders gegeven hebben naar aanleiding van vragen met betrekking tot de duur van de begeleiding, een oordeel van de opvoeder over de systematische werkwijze, het gebruik van de Activiteitenkaarten en de mate van ondersteuning door de thuisbegeleider, de effecten van de interventie op het kind en op de moeder en de vader en op de re-

Tabel 5.19 Categorisering van antwoorden evaluatielijst afgenomen bij de interventiegroep met een kind met relatief vertraagde ontwikkeling (N=21)

Op de vraag “waar heeft u als ouder het meeste aan gehad tijdens de begeleidingsperiode” antwoorden 10 opvoeders dat zij het meeste baat hebben gehad bij de kleine stapjes die in het interventieprogramma gebruikt worden. Twee opvoeders geven aan dat de feedback ondersteunend is geweest

bij het oplossen van het probleem in de opvoedingssituatie, één opvoeder geeft aan dat de stimulering van de zelfredzaamheid bij het kind erg goed gewerkt heeft. Tot slot geven twee opvoeders aan dat de wekelijkse steun erg geholpen heeft bij het verminderen van de problemen in de opvoedingssituatie. Afgaande op de gemiddelden van de antwoorden van de opvoeders geven zij aan tevreden te zijn over de werkwijze van het interventieprogramma. Dit beeld wordt bevestigd door de resultaten van de evaluatiegesprekken gevoerd met de opvoeders van een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (tabel 5.20).

Tabel 5.20 Categorisering van antwoorden evaluatielijst afgenomen bij de interventiegroep met een kind met een relatief versnelde ontwikkeling (N=8)

Waardering	++	+	±	-	=	Anders	Missing	N totaal
Vragen Evaluatielijst Beantwoordt door de opvoeder								
Duur begeleiding	0	8	0	0	0	0	0	8
Beoordeling systematische werkwijze	0	7	0	1	0	0	0	8
Beoordeling werken Activiteitenkaarten	0	6	0	2	0	0	0	8
Beoordeling van mate van ondersteuning door thuisbegeleider	0	6	1	0	0	0	1	8
Beoordeling persoon thuisbegeleider	0	5	0	1	0	0	2	8
Effecten interventie bij het kind	0	8	0	0	0	0	0	8
Moeder: verandering bij zichzelf	0	6	2	0	0	0	0	8
Vader: verandering bij zichzelf	0	4	1	0	2	0	1	8
Relatie ouder kind verbeterd	0	4	0	0	4	0	0	8
Begeleidingsperiode ook effect in de toekomst	0	8	0	0	0	0	0	8
Mate van tevredenheid project	4	3	0	0	0	0	1	8
Wijze van begeleiden aanbevelen aan andere opvoeders?	0	8	0	0	0	0	0	8
Het testen van het kind	0	3	0	1	0	1	2	8
Gemiddelde	0,3	5,8	0,3	0,4	0,5	0,1	0,5	8
SD	1,11	1,91	0,63	0,65	1,20	0,28	0,78	
Als % van 8	3,7	72,5	3,7	5,0	6,2	1,2	6,2	100
++ = zeer tevreden + = tevreden, prettig, goed ± = minder prettig, minder goed, soms wel soms niet - = negatief, vervelend = = is gelijk gebleven anders = een niet te rubriceren antwoord								

Op de vraag “waar heeft u als ouder het meeste aan gehad tijdens de begeleidingsperiode” antwoorden twee opvoeders dat zij het meeste baat hebben

gehad bij de kleine stapjes die in het interventieprogramma gebruikt worden. Vier opvoeders geven aan dat de feedback ondersteunend is geweest bij het oplossen van de problemen in de opvoedingssituatie.

Aan de hand van de analyses van de casuïstiek is vastgesteld dat de werkwijze van het interventieprogramma geschikt is voor toepassing bij deze doelgroep. De thuisbezoeken zijn in voldoende mate gerealiseerd en de materialen zijn volgens de voorgeschreven werkwijze gebruikt. De uitval van de huisbezoeken is opgevangen door telefonisch overleg tussen de thuisbegeleiders en de opvoeders. De opvoeders geven aan tevreden te zijn over de werkwijze van het interventieprogramma en zien effecten van de interventie bij het kind en bij zichzelf. Zowel de opvoeders van een kind met een relatief vertraagde ontwikkeling als de opvoeders van de kinderen met een relatief versnelde ontwikkeling geven aan dat zij deze wijze van thuisbegeleiden ook zouden adviseren aan andere opvoeders in een vergelijkbare situatie. Geconcludeerd kan worden dat het Portage Programma Nederland wat betreft de werkwijze en volgens het oordeel van de opvoeders, als een geschikt interventieprogramma voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind kan worden omschreven.

In het voorgaande paragrafen zijn de resultaten van het onderzoek *Vroegtijdige orthopedagogische begeleiding voor opvoeders van een jong chronisch ziek kind* geanalyseerd naar de verschillende componenten van de opvoedingssituatie. De effecten op de ontwikkeling van het kind en de effecten op de opvoederscompetentie (uitgedrukt in de kwaliteit van de thuisomgeving en de kwaliteit van de omgang met het kind, de ervaren opvoedingsbelasting en de mate waarin opvoedingsvaardigheden naar aanleiding van de interventie, worden verworven) zijn gemeten met instrumenten binnen en buiten het interventieprogramma. De geschiktheid van het interventieprogramma is voor deze doelgroep geanalyseerd aan de hand van de casuïstiek en het evaluatiegesprek met de opvoeder ter afronding van de interventieperiode: instrumenten binnen het interventieprogramma. Een aantal factoren die de interne en externe validiteit van het onderzoek bedreigen zijn al kort genoemd: het ontbreken van een controle groep, de deelname aan het onderzoek op grond van vrijwilligheid, de omvang van de steekproef, het inzetten van orthopedagogiek studenten als thuisbegeleiders, het flexibele karakter van het interventieprogramma, de gehanteerde instrumenten en vertekeningen in de data-analyse en data-interpretatie vanwege experimental loss. In hoofdstuk zes worden deze onderwerpen nader toegelicht en wordt een antwoord op de centrale onderzoeksvraag geformuleerd.